

Koers 2017: Over de eigen grenzen heen kijken

Waar zet de Oogvereniging zich in 2017 voor in? Hieronder in het Werkplan 2017 vindt u onze 11 prioriteiten.

Koers 2017 samengevat

Zonder andere zaken tekort te doen zijn op de 11 beschreven onderwerpen dit de belangrijkste actiepunten voor 2017:

Algemeen

1. **Bekend en vertrouwd:** vergroten zichtbaarheid/vindbaarheid Oogvereniging, campagne ziekenhuizen, vergroten ledenbetrokkenheid.
2. **Vraagbaak en luisterend oor:** uitbreiden van informatie op de website, bekendheid Ooglijn vergroten, realiseren project individuele bemiddeling.
3. **Toekomstbestendige organisatie:** voorbereiden van en besluiten nemen over aanpassingen structuur, vervolgens uitvoeren van de besluiten.

Participatieperspectief

4. **Krachten bundelen:** in 75% van de regio's zijn er eind 2017 contactpersonen en activiteiten zelfstandig leven, mobiliteit en digitale toegankelijkheid.
5. **Verjonging:** verschuiving aanbod, uitwisseling van nieuwe activiteiten, netwerk ouders.
6. **Wegwijs in de ziende wereld:** functie voor maatschappelijke organisaties en overheden.
7. **Zichtbaar in heel Nederland:** continueren projecten, samenwerking.

Patiëntperspectief

8. **Het gehele oog:** zowel intern als extern investeren in positieve lijn in samenwerking.
9. **Van mens tot mens:** toename van kleinschalige bijeenkomsten (o.a. Retinacafés) en van nieuwe vormen van onderling contact.
10. **Samenhangend en overzichtelijk:** continueren succesvolle activiteiten, ontwikkelen portal en nieuwe keuze-instrumenten.
11. **Oogpatiënten gehoord:** continueren Mijn optimale oogzorg en Hoog op onze agenda, indien nodig reageren op actualiteit.

Werkplan Oogvereniging 2017

Het eerste Nationale Oogcongres, de gezamenlijke activiteiten op de dag van de Witte Stok, de bijeenkomsten over het ouder wordende oog, de Slechtzienendag, de start van het Europese platform Pay-Able, de Retina Inspiratiedag, de verlenging van de deadline voor de gratis update naar Windows 10 voor mensen met een visuele beperking, het zijn voorbeelden van in het oog lopende activiteiten van de Oogvereniging in 2016, vaak samen met partners uitgevoerd.

In 2016 was de titel van het werkplan 'Koers 2016'. Daarmee gaven we aan dat het plan verder vooruitkeek dan alleen 2016. Nu we aan de vooravond staan van het jaar 2017 constateren we dat we goed op koers liggen met de plannen en voornemens van 2016 en dat ze nog steeds gelden voor 2017. Koers 2017 sluit dan ook naadloos aan op Koers 2016: zo'n 80% van de voor het jaar 2016 gekozen ambities geven ook in 2017 richting aan onze inspanningen. Samen vormen ze een tweejarenplan, waarin we nu het tweede jaar actualiseren, vervolgstappen zetten en nieuwe elementen toevoegen. Het motto van Koers 2017 is 'Over de eigen grenzen heen kijken'. Zowel binnen als buiten de vereniging streven we naar verbindingen, naar het over de eigen grenzen heen kijken.

Op enkele punten in de tekst staat een link naar de begroting 2017. Alle andere voornemens voeren we uit binnen de begroting en formatie van 2017, die in 2017 lager uitvallen dan in 2016.

Na deze inleiding volgt eerst een samenvatting van de belangrijkste voornemens en actiepunten voor 2017. Vervolgens werken we deze uit. De voornemens zijn iets anders gegroepeerd dan vorig jaar: na een algemeen deel, met voor 2017 een derde, toegevoegd speerpunt, beschrijven we eerst de plannen voor het aandachtsgebied participatie, daarna die van het aandachtsgebied patiënt. Per aandachtsgebied hanteren we de indeling: Vereniging, Lotgenotencontact, Informatievoorziening en Belangenbehartiging. Samen 11 speerpunten.

1. Algemeen

In 2016 hadden we twee algemene speerpunten: marketingcampagne en versterking/verbreding van de Ooglijn, onder de titels 'Bekend en vertrouwd' resp. 'Vraagbaak en luisterend oor'. Beide punten krijgen een vervolg in 2017. Maar er komt een extra onderwerp bij: Toekomstbestendige organisatie.

Speerpunt 1: Bekend en vertrouwd

"Aanpak voor een marketingstrategie – de Oogvereniging in 2020", dat is de titel van het adviesrapport dat het bureau Offspring/Effectmeting in mei 2016 aan de Oogvereniging heeft geleverd naar aanleiding van het

marketingonderzoek in de eerste helft van 2016. Dit rapport biedt een schat aan informatie, waarmee we in 2017 verder kunnen werken. In 2016 heeft de Oogvereniging de volgende in het rapport voorgestelde doelen overgenomen:

1. Zichtbaarheid en naamsbekendheid is vergroot.
2. Instroom vanuit gekozen doelgroep.
3. Professionals meer betrekken bij de Oogvereniging.
4. Actieve ledenbetrokkenheid is groter.
5. De beleving en waardering van de Oogvereniging is versterkt.

Voor 2017 concretiseren we dit in de volgende activiteiten:

- Het verbeteren van de website en social media (start uitvoeren plan nieuwsvoorziening/website 3.0, doorgaan met Google Ad Grants, opzetten meerdere social media-campagnes en uitbreiden Youtube-kanaal).
- Het betrekken van professionals (campagne in ziekenhuizen, inzet regiopromotoren, trainingen voor regiopromotoren).
- Het vergroten en versterken van free publicity.
- Trainingen aanbieden (jaarlijks) voor actieve leden in het land voor PR en free publicity.

Voor de uitvoering van deze activiteiten is in de begroting € 25.000 opgenomen, met name ten behoeve van het trainen van vrijwilligers en het inzetten van technieken en middelen. De coördinatie hiervan ligt bij het verenigingsbureau.

Eerstverantwoordelijke binnen het verenigingsbureau: Karlijn de Winter

Speerpunt 2: Vraagbaak en luisterend oor

De Oogvereniging is er voor iedereen in Nederland die vragen heeft over (leven met) een oogaandoening. We beantwoorden de vragen via de Ooglijn (telefoon, e-mail), de website, persoonlijk contact, onze aanwezigheid op beurzen enz. Over (leven met) oogaandoeningen is steeds meer en makkelijker informatie te vinden op het internet. De ambitie van de Oogvereniging is hierin een betrouwbare gids te zijn, die mensen de weg wijst in de veelheid aan informatiebronnen. We blijven daarom investeren in onze kennis van de oogwereld, we breiden onze informatie op de website uit en we werken aan intensievere samenwerking met andere partijen (andere oogpatiëntenverenigingen, Oogfonds, NOG e.d.).

Buiten onze vereniging is nog te weinig bekend wat de Ooglijn te bieden heeft. In het onder het eerste speerpunt genoemde marketingtraject

promoten we onze positie als kenniscentrum en ons laagdrempelige aanbod van website, Ooglijn en persoonlijk contact.

In het verlengde van de Ooglijn is de ambitie een vorm van individuele bemiddeling op te zetten. Oogvereniging en Vereniging Bartiméus / Sonneheerdt onderzoeken samen de mogelijkheid van ondersteuning van mensen met een visuele beperking bij het slechten van toegankelijkheidsdrempels naar een reguliere (sport-)club of vereniging.

Eerstverantwoordelijke binnen het verenigingsbureau: Mirjam Boers

Speerpunt 3: Toekomstbestendige organisatie

Bijna vier jaar nadat 7 organisaties fuseerden tot de Oogvereniging, ontstond in 2016 de behoefte om de structuur van de vereniging tegen het licht te houden, bestaande belemmeringen weg te nemen en reglementen aan te passen aan de actuele behoefte. In 2016 startte onder voorzitterschap van voormalig bestuurslid Rob van Vliet een Herstructureringscommissie. Deze adviseert de ledenraad over de structuur van de vereniging: de positie van bestuur, bureau en ledengroepen, de democratie (ledenraad of niet?), de indeling in participatie- en patiëntenperspectief, de verhouding regionaal – landelijk. Dat is voor iedere vereniging een ingrijpend traject, maar zeker ook voor de Oogvereniging met al haar diversiteit. Want geen structuur zonder cultuur: het traject zal raken aan cultuurelementen, die voor leden van de vereniging een grote betekenis hebben. Hoe zit het bijvoorbeeld met de 'autonomie' van ledengroepen versus de intentie één vereniging te zijn? Hoe gaan we om met het elkaar aanspreken op geformuleerde doelen en plannen? Medio 2017 beraadt de ledenraad zich hierover, daarna begint de uitwerking in statuten en reglementen en start de aanpassing van de dagelijkse praktijk.

Eerstverantwoordelijke binnen het verenigingsbureau: Joep Aarts

2. Participatieperspectief

De Oogvereniging geeft het participatieperspectief vorm in de activiteiten in de regiogroepen, themagroepen en de participatiegroep doofblinden (PGDB) en in de landelijke projecten en belangenbehartiging.

Speerpunt 4: Krachten bundelen (Vereniging)

In 2016 hebben we het in 2015 ontwikkelde model ingevoerd: lotgenotencontact speelt zich af in de (regionale) participatiegroepen; arbeidsparticipatie is voornamelijk een landelijk thema; de aandachtsgebieden: mobiliteit, digitale toegankelijkheid en zelfstandig leven geven we vorm in een samenwerking van landelijk én regionaal / lokaal. De eerste stappen zijn in 2016 gezet naar een grotere onderlinge samenwerking van de verschillende participatiegroepen en een betere

koppeling van landelijke verenigingsactiviteiten met regionale activiteiten. Een goed voorbeeld was de actie op de Dag van de Witte Stok: ondersteund met een door het verenigingsbureau gemaakt draaiboek en een menukaart bezochten in diverse steden leden van de Oogvereniging horecagelegenheden. Het opbouwen van actieve netwerken rond de drie gezamenlijke thema's kost tijd. Nog niet in alle regio's vinden eind 2016 activiteiten plaats op het gebied van mobiliteit, digitale toegankelijkheid en zelfstandig leven. Deze regio's en het verenigingsbureau gaan intensief met elkaar aan de slag, zodat eind 2017 75% van de regio's contactpersonen heeft voor de drie thema's en een aanbod heeft voor de leden. Een eenvoudig systeem van rapporteren gaat ervoor zorgen dat goede voorbeelden landelijk gedeeld worden.

In 2016 is een start gemaakt met het aanbieden van cursussen en trainingen aan vrijwilligers. In 2017 is in de begroting een bedrag van € 10.000 opgenomen voor uitbreiding van dit aanbod.

Eerstverantwoordelijke binnen het verenigingsbureau: Marga Zwanenburg.

Speerpunt 5: Verjonging (lotgenotencontact)

Sociaal-recreatieve activiteiten zijn voor regiogroepen waardevolle vormen van lotgenotencontact. Misschien wel de grootste uitdaging voor de Oogvereniging is het zó vernieuwen van onderlinge contactmogelijkheden voor mensen in een vergelijkbare situatie, dat ook andere, jonge mensen zich hiertoe aangetrokken voelen.

Succesvol waren in 2016 bijeenkomsten over het omgaan met moderne communicatiemiddelen en sociale media, een regionaal congres over sport, Oogcafés, het (Digiwijs-)Forum, bijeenkomsten over opleiding of het vinden van werk. Maar in aantal zijn deze activiteiten ver in de minderheid in vergelijking met de traditionele, sociaal-recreatieve activiteiten.

Het inzetten op vernieuwing en verjonging van het lotgenotencontact is nodig om als vereniging van betekenis te blijven voor mensen met een visuele beperking. Doen we dit niet, dan missen we de aansluiting met nieuwe generaties.

Het realiseren van de gewenste geleidelijke verbreding dan wel verschuiving naar andere (o.a. digitale) vormen van contact en naar meer educatieve en informerende activiteiten over zelfstandig leven of over ICT-zaken, heeft tijd nodig, zo heeft 2016 ons geleerd. Het vraagt om commitment, om nieuwe vrijwilligers en goede ideeën voor activiteiten. In 2017 organiseert het verenigingsbureau een landelijke uitwisseling van

deze regionale initiatieven-nieuwe-stijl ter ondersteuning van dit leer- en veranderingsproces en rapporteert over de voortgang aan het bestuur.

In 2016 is begonnen met het nieuw leven inblazen van de groep ouders van kinderen met een oogaandoening. Het is een goed voorbeeld van verjonging, bijvoorbeeld door middel van de blogs als vorm van digitaal lotgenotencontact. De investering hierin continueren we in 2017 met als doel dat de groep in de 2^e helft van 2017 weer op eigen kracht levensvatbaar is.

Eerstverantwoordelijken binnen het verenigingsbureau: Marga Zwanenburg, Ellen van Herk

Speerpunt 6: Wegwijs in de ziende wereld (Informatievoorziening)

De Oogvereniging biedt antwoorden op vragen over het leven met een visuele beperking (slechtziendheid of (doof-)blindheid). De Ooglijn doet dit dagelijks in vele persoonlijke contacten en duizenden keren per jaar vinden mensen informatie op de website of stellen mensen hun vraag aan actieve vrijwilligers in de regiogroepen of in de participatiegroep Doofblinden. Relatief nieuw voor de Oogvereniging is dat we ook voor maatschappelijke organisaties en overheden vraagbaak zijn. In 2017 gaan we verder met het formuleren en publiceren van standpunten op het gebied van digitale toegankelijkheid, mobiliteit en zelfstandig leven. Op die manier kunnen maatschappelijke partners, ambtenaren enz. rekening houden met de wensen van mensen met een visuele beperking. Een concreet voorbeeld hiervan is dat ten tijde van schrijven van Koers 2017 een projectaanvraag bij het Ministerie van VWS loopt voor het informeren van gemeenteambtenaren die belast zijn met de beoordeling van vragen van mensen met een visuele beperking in het kader van de WMO.

Eerstverantwoordelijke binnen het verenigingsbureau: Karlijn de Winter

Speerpunt 7: Zichtbaar in heel Nederland (Belangenbehartiging)

In 2017 zijn we door de financiële steun van onze subsidieverstrekkers, fondsen en andere partijen, in staat de meeste belangenbehartigende projecten uit 2016 voort te zetten. Het in 2016 ratificeren van het VN-verdrag voor mensen met een beperking geeft deze projecten een steun in de rug. Een actueel overzicht van deze projecten en van de fondsen die dit mogelijk maken is te vinden op de pagina *Leven en werken* van onze website. Van alle projecten zijn projectbeschrijvingen en -verslagen aanwezig voor de subsidieverstrekkers. Deze gaan we op het ledendeel van de website zetten.

Bij thema's als digitale toegankelijkheid en betalingsverkeer werken we op Europees niveau in EBU-verband samen. We zijn trekker van het platform Pay-Able.

Medio 2016 startte het project 'Hoog op onze agenda', dat handen en voeten gaat geven aan de uitkomsten van de onderzoeksagenda vanuit het perspectief van mensen met een oogaandoening. Medio 2017 zijn we in staat bij de toewijzing van middelen voor (wetenschappelijk) onderzoek op sociaal-maatschappelijk terrein een onderbouwd cliëntengeluid te laten horen.

Waar mogelijk doen we de belangenbehartiging met andere partijen. Zo werken we op een aantal dossiers samen met Ieder(in). In het kader van de belangenbehartiging voor mensen met een visuele én een auditieve beperking werken we structureel samen met de organisaties voor doven, slechthorenden en mensen met een taalontwikkelingsstoornis.

Eerstverantwoordelijken binnen het verenigingsbureau per thema: Roos Hoelen (werk), Ingeborg van der Pijl (mobiliteit), Laura Hoogstraten (transities in de zorg), Walter van Opzeeland (digiwijs) Dennis Dondergoor (betalingsverkeer), Ton van Weerdenburg (stemmen, aanvullend vervoer), Anne Boeter (onderzoek, Mirjam Boers (studie en vak).

3. Patiëntenperspectief

De Oogvereniging geeft het patiëntenperspectief vorm in de activiteiten in de patiëntengroepen en in landelijke projecten en belangenbehartiging. De aanduiding 'we' in de tekst hieronder verwijst naar patiëntengroepen + verenigingsbureau.

Voor de onderdelen die vallen onder het patiëntenperspectief zijn binnen het verenigingsbureau Anneke Jansen en Petra Kortenhoeven de eerstverantwoordelijken.

Speerpunt 8: Het gehele oog (vereniging)

In de Oogzorg maakt de wetenschap veelbelovende ontwikkelingen door op het gebied van behandeling, preventie en herstel. Positieve berichten hierover bieden hoop, gebaseerd op reële actuele ontwikkelingen. Die positieve uitstraling dragen we als vereniging uit.

Ook in de wereld van de oogpatiëntenverenigingen lijkt een nieuwe lente aangebroken: er is een opvallende groei in onderling vertrouwen en een sterke toename van het aantal samenwerkingsprojecten. 50PlusBeurs, Mijn optimale Oogzorg, bijeenkomsten over het ouder wordende oog, het Nationale Oogcongres, het opblaasbare oog, samenwerking wordt de regel. Het Oogfonds is bij veel van deze initiatieven betrokken als partner en financier, veel oogartsen en andere oogprofessionals zijn bereid zich voor deze activiteiten in te zetten. Het toenemende vertrouwen leidt tot gesprekken over de samenwerkingsmogelijkheden en –ambities in de toekomst. De Oogvereniging is erg blij met deze ontwikkeling en staat positief tegenover een verdergaande integratie van werkzaamheden. In

2017 stemmen we de patiëntenactiviteiten van onze vereniging af met de partners.

Ook intern, bij de patiëntengroepen van de Oogvereniging, is deze lente voelbaar. Hiervan getuigen de conclusies van een onlangs door deze groepen gehouden miniconferentie, waar de conclusies van een gesprek over 'identiteit' waren:

- Eigen identiteit heeft veel te maken met herkenbaarheid van de eigen aandoening en daaraan verbonden problematiek;
- Herkenbaarheid van de eigen aandoening hoeft samenwerking niet in de weg te staan.
- Door goede samenwerking tussen de groepen, waarbij de eigen identiteit zichtbaar blijft, ontstaat een sterke 'eigen' identiteit van de Oogvereniging.

Daar gaan we in 2017 mee aan de slag!

Speerpunt 9: Van mens tot mens (lotgenotencontact)

Mensen die een oogaandoening krijgen gaan eerst op zoek naar informatie. Daarna en daarnaast is er behoefte aan het uitwisselen van ervaringen met mensen die dezelfde oogaandoening hebben en/of in dezelfde fase van hun ziekteproces zijn. Ervaringen bijvoorbeeld met het verwerken van het geleidelijke verlies van gezichtsvermogen bij een progressieve oogaandoening. De landelijke contactdagen van de patiëntengroepen van de Oogvereniging bieden een aantrekkelijke combinatie van informatie (vaak gegeven door oogartsen of andere oogprofessionals) en lotgenotencontact. In 2017 verkennen we of het mogelijk en wenselijk is de jaarlijkse contactdag van de 'kleine' patiëntengroepen op hetzelfde moment op dezelfde locatie te houden.

In 2016 is de contactgroep Usher ontstaan en is er specifieke aandacht gekomen voor mensen met Choroïderemie. De Ooglijn biedt sinds 2016 de mogelijkheid voor contact van mens tot mens, met iemand met dezelfde aandoening. Voor mensen met een netvlies-aandoening starten in 2016 de eerste Retinacafés, naar voorbeeld van de Maculacafés en de Alzheimercafés: kleinschalige bijeenkomsten, dichtbij huis, waar je informatie krijgt over je aandoening én mensen ontmoet. Anita Sangers ondersteunt dit vanuit het verenigingsbureau. Met elkaar vormen deze cafés, dagen, belcontacten, blogs, facebookgroepen e.d. een diversiteit aan contactmogelijkheden .

Speerpunt 10: Samenhangend en overzichtelijk (Informatievoorziening)

In 2016 hebben we samen met de andere oogpatiëntenverenigingen én het Oogfonds veel bereikt: er zijn regionale informatiebijeenkomsten over

het verouderende oog (deels gekoppeld aan het Opblaasbare Oog van het Oogfonds), op 8 oktober was het eerste Nationale Oogcongres, we stonden met een Oogstraat op de 50PlusBeurs, over het verouderend oog verscheen het Magazine Zien. Al deze activiteiten hopen we in 2017 voort te zetten.

In 2016 hebben we samen met de Macula Vereniging, het Nederlands Oogheeskundig Gezelschap en het Oogfonds een projectopzet gemaakt voor de bouw en ingebruikname van een portal, waarop mensen met vragen over hun aandoening op een overzichtelijke wijze de weg vinden naar de informatie die zij zoeken. Een subsidieaanvraag bij het Zorginstituut is helaas afgewezen. De Oogvereniging gelooft in dit project en gaat lobbyen voor het alsnog uitvoeren van dit initiatief in aangepaste vorm. Daarbij kunnen andere partijen betrokken worden.

De Oogvereniging werkt (mee) aan behandelrichtlijnen en publieksversies ervan, consultkaarten, keuzewijzers e.d., allemaal instrumenten die beogen dat patiënten goed geïnformeerd zijn en goed onderbouwd zelf keuzes kunnen maken. We doen dit in het project Mijn optimale oogzorg en in samenwerkingsprojecten met de Patiëntenfederatie. In 2017 voegen we nieuwe instrumenten aan dit lijstje toe én we brengen samenhang erin aan door ze te koppelen aan het proces dat een oogpatiënt doorloopt.

Speerpunt 11: Oogpatiënten gehoord (Belangenbehartiging)

Zo langzamerhand hebben we in de oogheeskundige wereld (oogartsen, optometristen, farmaceuten, zorgverzekeraars enz.) vaste voet aan de grond gekregen. In het samenwerkingsproject Mijn optimale oogzorg (2016 – 2018) van de 5 oogpatiëntenverenigingen werken we aan goede informatie over de behandeling en over de keuzes die je kunt maken, aan de beschikbaarheid en vergoeding van medicatie, aan het goed op elkaar aansluiten van de verschillende schakels in het behandelingstraject, aan een goede aansluiting met de revalidatie en hulpmiddelen. Bij dit laatste blijven we investeren in het tegengaan van (onnodige) indicatiestelling en bureaucratie.

Hoogtepunt in 2016 was het aanbieden van de kwaliteitscriteria voor de oogzorg vanuit patiëntenperspectief aan de voorzitter van het NOG. In 2017 loopt Mijn optimale oogzorg door, houden we actuele ontwikkelingen in de gaten en reageren daarop indien nodig. Een nieuw punt waar we mee aan de slag gaan is de toegankelijkheid van elektronische patiëntendossiers.

Medio 2016 is het project Hoog op onze agenda gestart, dat op basis van de uitkomsten van de onderzoeksagenda het perspectief van oogpatiënten gaat inbrengen in de wereld van het oogheeskundige onderzoek. Dit doen we in afstemming met het cliëntenpanel van Uitzicht, het

samenwerkingsverband van fondsen. Anne Boeter is de projectleider van dit project.